



## ¿Qué es?

### **Puntos importantes sobre la epidermólisis ampollosa**

- La epidermólisis ampollosa es un grupo de enfermedades donde la piel se daña con facilidad, lo que causa el desarrollo de ampollas dolorosas en la piel. Estas ampollas pueden causar problemas graves si llegan a infectarse.
- Algunas personas con esta enfermedad tienen una forma leve con pocas ampollas. Otras pueden tener muchas ampollas en la piel.
- El médico puede identificar la epidermólisis ampollosa tomando un pequeño pedazo de piel y observándolo en un microscopio.
- El tratamiento incluye el cuidado adecuado de la piel para evitar que le salgan ampollas, tratar las ampollas y las infecciones que aparezcan, y una buena alimentación. La cirugía puede ser necesaria en los casos más graves.
- Hable con su médico sobre cómo tratar los síntomas cuando si ocurren.

La epidermólisis ampollosa es un grupo de enfermedades que provocan el desarrollo de ampollas dolorosas en la piel. Estas ampollas pueden causar problemas graves si llegan a infectarse.

Algunas personas con epidermólisis ampollosa tienen una forma leve de la enfermedad con pocas ampollas. Otras pueden tener muchas ampollas en la piel. Algunas personas desarrollan ampollas internas en lugares como la boca, el estómago, la vejiga y el esófago (el tubo que permite que la comida vaya de la garganta al estómago).

Hay diferentes tipos de epidermólisis ampollosa, dependiendo de dónde aparecen las ampollas en las diferentes capas de la piel.

Las ampollas en la piel son el síntoma principal.

## ¿A quién le puede dar?

Cualquiera puede desarrollar epidermólisis ampollosa. Normalmente, los síntomas aparecen por primera vez en el primer año de vida o en la niñez temprana.

## ¿Hay alguna prueba?

El médico puede identificar la epidermólisis ampollosa tomando un pequeño pedazo de piel y observándolo en un microscopio.

Otras pruebas pueden identificar genes defectuosos en pacientes con epidermólisis ampollosa y sus familiares.

## ¿Cómo se trata?

No hay cura para la epidermólisis ampollosa, aunque hay medicamentos para ayudar a prevenir infecciones y disminuir la incomodidad. Consulte a su médico u otro profesional de la salud sobre las mejores opciones para usted.

Los objetivos del tratamiento incluyen la prevención de ampollas, el cuidado de la piel, el tratamiento de la infección y el tratamiento de problemas nutricionales.

La cirugía podría ser necesaria en ciertos casos:

- Si el esófago (el tubo que permite que la comida vaya de la garganta al estómago) se ha reducido debido a cicatrices, su médico puede sugerirle que se haga una cirugía para agrandarlo.
- Si usted no puede comer, el médico le puede sugerir que le coloquen una sonda o tubo de alimentación para que los alimentos le puedan ir directamente al estómago.
- Si los dedos de las manos o de los pies se le han unido debido a las ampollas, su médico puede sugerirle cirugía para separarlos.

## ¿Quién lo puede tratar?

Los dermatólogos pueden identificar esta enfermedad al tomar un pequeño pedazo de piel y observarlo en un microscopio.

Un consejero genético puede explicarle cómo los genes causan la enfermedad y ofrecerle información sobre la probabilidad que tiene de pasarle la enfermedad a sus hijos.

Los dietistas o nutricionistas pueden darle recetas de comidas nutritivas y fáciles de comer, y recomendarle cambios en la alimentación para prevenir problemas del estómago, estreñimiento o diarrea.

## Cómo adaptarse

Puede ser difícil adaptarse a los síntomas de la epidermólisis ampollosa. Usted no tiene que manejar esta enfermedad solo. Hay médicos, enfermeros, trabajadores sociales, miembros del clero, psicólogos, dietistas o nutricionistas (personas que estudian los alimentos y la nutrición), y grupos de apoyo que le pueden ayudar.

Prevención de las ampollas. Hay varias cosas que puede hacer para proteger la piel y evitar que le salgan más ampollas. Estas medidas también le pueden ayudar a proteger la piel de su bebé al abrazarlo o acariciarlo:

- Evite el exceso de calor en su habitación, manteniendo una temperatura uniforme.
- Póngase loción en la piel para reducir la fricción y mantener la piel humectada.
- Use ropa suave.
- Use cubiertas de piel de oveja en los asientos del carro o superficies duras.
- Use guantes a la hora de dormir para evitar arañarse o rascarse.

Tratamiento de las ampollas. Hable con su médico sobre cómo tratar las ampollas. Su médico puede:

- Explicarle la mejor manera de romper una ampolla nueva.
- Recetarle un analgésico leve para que tenga menos dolor al cambiar las vendas.
- Recomendarle vendas especiales que ayudan a curar las ampollas, disminuir el dolor y prevenir infecciones.

Señales de infección. Las ampollas se pueden infectar aun cuando han sido tratadas. Algunas señales de infección son:

- enrojecimiento y calor local alrededor del área abierta de la piel
- pus
- formación de una costra en la llaga
- una línea o raya rojiza debajo de la piel que se esparce hacia afuera de la ampolla
- una llaga que no cicatriza
- fiebre o escalofríos.

Si tiene una infección, el médico puede tratarla con:

- una solución para enjuagar la llaga
- antibióticos en forma de cremas o pastillas
- una cubierta especial para las llagas que no sanan.

Prevención de problemas nutricionales. En algunas personas con epidermólisis ampollosa, las ampollas pueden aparecer en la boca y en el esófago (el tubo que permite que la comida vaya de la garganta al estómago). Esto hace que les sea difícil masticar y tragar, lo cual podría llevar a problemas nutricionales. La nutrición es muy importante para un crecimiento y desarrollo adecuado, por lo que es necesario que los niños que tienen epidermólisis ampollosa se alimenten bien.

Algunos pasos que puede seguir para ayudar a prevenir problemas en los niños con epidermólisis ampollosa son:

- Alimentar a los bebés usando un biberón con una tetilla o chupón especial, un gotero o una jeringuilla.
- Añadir más líquido a la comida hecha puré para hacerla más fácil de tragar.
- Ofrecerles sopas, bebidas de leche, puré de papas, natillas y pudines.
- Nunca servirles alimentos demasiado calientes.

Los dietistas pueden ayudarle al:

- Darle recetas de comidas nutritivas y fáciles de comer.
- Sugerirle que tome ciertas vitaminas.
- Recomendarle cambios en la alimentación para prevenir problemas del estómago, estreñimiento o diarrea.

## Más información

### **ClinicalTrials.gov**

Sitio web: <https://www.clinicaltrials.gov>

### **U.S. Food and Drug Administration**

Llame gratis: 888-INFO-FDA (888-463-6332)

Sitio web: <https://www.fda.gov>

Información en español: <https://www.fda.gov/AboutFDA/EnEspañol/default.htm>

Drugs@FDA en <https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda>. Drugs@FDA es un catálogo en línea de productos farmacéuticos aprobados por la FDA.

### **Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics**

Sitio web: <https://www.cdc.gov/nchs>

### **The Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association of America, Inc.**

Sitio web: <http://www.debra.org>

### **National Society of Genetic Counselors**

Sitio web: <http://www.nsgc.org>

### **American Academy of Dermatology**

Sitio web: <http://www.aad.org>

Información en español: <https://www.aad.org/espanol>

Si necesita más información sobre recursos confiables en su idioma o en otro idioma, por favor visite las páginas web que aparecen a continuación o comuníquese con el Centro Nacional de Distribución de Información del NIAMS en [NIAMSInfo@mail.nih.gov](mailto:NIAMSInfo@mail.nih.gov).

- [Información de salud en inglés](#)
- [Información de salud en idiomas asiáticos](#)

### **Estudios clínicos**

[Los estudios clínicos](#)

### **Información relacionada**

[Questions and Answers about Epidermolysis Bullosa](#)  
[Healthy Skin Matters: Kids' Fact Sheet](#)

### **Ver/Descargar/Pedir Publicaciones**

[Epidermolísis Ampollosa: Esenciales: hojas informativas de fácil lectura](#)